

PAOLO GRITTI - SILVANA GAGLIARDI

STIGMA ED ESCLUSIONE SOCIALE NELLE MALATTIE MENTALI: UN PROBLEMA IRRISOLTO

1. Il processo di de-istituzionalizzazione, iniziato nei Paesi dell'Europa Occidentale negli anni cinquanta, ha portato, tra gli anni '60 e '90, a radicali cambiamenti nelle politiche psichiatriche e nella pratica clinica con il tramite della psichiatria di comunità. Nonostante la chiusura delle strutture manicomiali, la drastica riduzione dei posti letto nelle istituzioni psichiatriche e la collocazione dei servizi psichiatrici all'interno della comunità, marginalizzazione, esclusione sociale, pregiudizio rimangono ancora causa di ulteriore sofferenza per le persone affette da disturbi psichiatrici. Presso i Greci il termine stigma, indicava i segni fisici, visibili, associati alle caratteristiche morali negative di chi li portava. "Questi segni venivano incisi col coltello o impressi a fuoco nel corpo e rendevano chiaro a tutti che chi li portava era uno schiavo, un criminale, un traditore o comunque una persona segnata, un paria che doveva essere evitato, specialmente nei luoghi pubblici. [...] per definizione crediamo che una persona con uno stigma non sia proprio umana. Partendo da questa premessa praticiamo diverse specie di discriminazioni, grazie alle quali gli riduciamo con molta efficacia, anche se spesso inconsciamente la possibilità di vita." (Goffman, 1970).

Fu il sociologo canadese Erwin Goffman a teorizzare il concetto di stigma in termini di discredito permanente che affligge lo *status* sociale di una persona impedendone l'accoglimento in un ordinario rapporto sociale. Esso fu poi adottato dalla psichiatria sociale per definire l'insieme di connotazioni negative che vengono pregiudizialmente attribuite alle persone con problemi psichici a causa del loro disturbo e che determinano discriminazione ed esclusione (Lasalvia e Tansella, 2008). La moderna accezione del termine viene dalla maggior parte degli autori attribuito al lavoro di Lenoir, 1974 (cit. in Morgan et al.) che utilizza il termine "*les exclus*" per riferirsi a coloro che, negli anni '70, venivano esclusi dalla rete del sistema assicurativo sociale.

Nel Regno Unito tale concetto si diffonde negli anni '80, in seno alle critiche di politica sociale e soprattutto nel lavoro di Peter Townsend, 1979 (cit. in Morgan et al.) che usa l'esclusione sociale come termine per indica-

re le conseguenze della deprivazione materiale nel ridurre le possibilità di partecipazione alle attività sociali e culturali.

Secondo Burchardt, 2000 (cit. in Morgan et al.) la caratteristica alla quale viene data maggiore enfasi nelle definizioni di esclusione sociale è la mancanza di partecipazione alle principali attività sociali, politiche, economiche e culturali e al carattere multidimensionale dell'esclusione nonché alla sua natura dinamica.

Un report ufficiale americano del 1999 sulla salute mentale mette in evidenza come “la salute mentale sia fondamentale per la salute”, “la nostra società non possa più permettersi di vedere la salute mentale separata dalla salute generale” e come lo stigma “mini la consapevolezza che la malattia mentale sia una malattia reale e trattabile. Esso porta le persone a evitare di socializzare, collaborare, lavorare, vivere nelle vicinanze di una persona con un disordine mentale [...]. Lo stigma priva tragicamente le persone della loro dignità e interferisce con la loro completa partecipazione alla vita sociale” (*Dept. of Health and Human Services*, 1999).

Nella letteratura psichiatrica il concetto di stigma è legato, in particolare, a tre strutture teoriche:

- La prima è la già citata definizione di Goffman.
- Una seconda concettualizzazione di stigma è stata sviluppata da Jones et al., 1984 (cit. in Link et al. 2004), il quale utilizza il termine “marchio” per descrivere ciò che comprende l'insieme delle condizioni considerate devianti dalla società che possono indurre il processo di stigmatizzazione. Jones identifica sei dimensioni dello stigma. *Concealability* indica come tale caratteristica sia ovvia o facilmente riconoscibile agli altri. *Course* definisce la reversibilità nel tempo della condizione stigmatizzata. *Disruptiveness* si riferisce a quanto il marchio rende difficile o interrompe le relazioni sociali. *Aesthetics* si riferisce a quanto il marchio provochi un'istintiva ed emotiva reazione di disgusto. *Origin* considera come nasce la condizione. *Peril* evidenzia i sentimenti di pericolo e minaccia che il marchio provoca negli altri.
- Infine Link e Phelan nel 2001, costruiscono una definizione che lega vari concetti e che definiscono stigma:

“Lo stigma esiste quando i seguenti elementi, tra loro correlati, si verificano insieme: Primo, le persone distinguono ed etichettano le differenze tra gli uomini. Secondo, la cultura dominante collega le persone etichettate a delle caratteristiche negative, a stereotipi negativi. Terzo, le persone etichettate vengono disposte in categorie distinte in modo da creare una differenza tra “noi” e “loro”. Quarto, le perso-

ne etichettate sperimentano sentimenti di discriminazione e di perdita dello *status* sociale, e ciò porta a diversi risultati.[...]”.

I due autori riconoscono, quindi, cinque fasi di un unico processo che conduce allo stigma:

- *Labeling* e *Distinguishing Differences* che consiste nella selezione di alcune differenze tra gli uomini (colore della pelle, preferenze sessuali) considerate salienti nella società e sulle quali creare delle etichette.
- *Stereotyping* è il meccanismo per cui le caratteristiche precedentemente scelte ed etichettate vengono collegate a caratteristiche indesiderabili.
- *Separating “us” from “them”* è la parte del processo che permette all’etichetta sociale di distinguere un “noi” da un “loro”.
- *Status loss* e *Discrimination* si verificano quando lo stesso meccanismo che ha permesso l’etichettatura, la marginalizzazione crea un rationale per svalutare, rifiutare ed escludere.

Lo stigma quindi diventa trasversale e può variare in base alle condizioni stigmatizzate come la schizofrenia, la depressione, l’obesità, l’infezione da HIV, la bassa statura, il diabete, il cancro (Link et al.2004).

2. In epoca recente è stata attribuita grande importanza al concetto di esclusione sociale e al suo legame con la malattia mentale. Da ciò i numerosi tentativi per promuovere l’integrazione sociale delle persone con disturbi psichiatrici. La malattia mentale è, infatti, intrinsecamente sociale: studi evidenziano come lo svantaggio sociale sia causa e conseguenza della stessa e il *report* della “*Social Exclusion Unit*” (SEU 2004) mette in rilievo come i soggetti con patologie psichiatriche croniche siano tra le persone più escluse dalla società e come lo stigma e la discriminazione possano accompagnare la persona per molto tempo dopo la scomparsa dei sintomi.

Sebbene vi sia un accordo nella comunità scientifica che l’esclusione sociale abbia un carattere multidimensionale, lo stesso accordo non esiste sulla definizione di quali siano le dimensioni più rilevanti e se sia necessario che lo svantaggio interessi più categorie o se una sia sufficiente: in altre parole manca una precisa definizione e rimane oscuro cosa sia da considerare socialmente escluso.

Spesso il concetto di esclusione sociale viene compreso e confuso con altri significati. Ad esempio in alcune definizioni povertà ed esclusione coincidono. C’è confusione tra il concetto di relazione sociale e capitale sociale: il cuore di tale concetto è che le reti di relazioni sociali sono potenzialmente preziose risorse cui le persone possono attingere e quindi costituiscono un capitale sociale. In altri termini, l’accesso al capitale sociale si traduce nell’accesso a contatti preziosi all’interno della rete sociale e,

in questo modo, potenzialmente all' integrazione. L'esclusione è un'esperienza oggettiva o soggettiva: secondo Burchardt, 2002 (cit. in Morgan et al.) "un individuo è escluso socialmente se non partecipa..." definizione di uno stato oggettivo; secondo Parr et al., 2004 (cit. in Morgan et al.) "integrazione indica relazioni e pratiche quotidiane che le persone con problemi di salute mentale percepiscono come significanti del loro coinvolgimento positivo nel contesto locale..."

Un'altra domanda si pone: le persone che scelgono di non partecipare alla vita sociale, nelle sue diverse forme, devono essere per questo considerate socialmente escluse? Barry (1998) suggerisce: "Dovremmo sempre guardare a ciò che apparentemente sembra autoesclusione con un certo scetticismo. La valutazione di ogni atto volontario dipende dalla qualità della scelta che ci si offre: che l'azione scelta è preferibile alle alternative disponibili in quel momento non ci dice molto. Quindi, un individuo o un membro di un gruppo può evitare di partecipare alla vita sociale in risposta ad un'esperienza di ostilità o discriminazione vissuta. In questo caso, il rifiuto attuale è volontario ma il contesto all'interno del quale si verifica lo rende comunque un caso di esclusione sociale, considerandolo un processo in cui individui o gruppi sono esclusi nonostante la loro volontà". Il problema consiste, dunque, in una volontarietà solo apparente mentre, in realtà, si osserva una restrizione delle opportunità in risposta ad esperienze precedenti di discriminazione.

Il *Centre for the Analysis of Social Exclusion* della *London School of Economics* ha adottato un approccio all'esclusione sociale di tipo dimensionale, con l'identificazione di quattro dimensioni, la cui singola perdita è sufficiente per costituire esclusione. *Consumption* come capacità di acquistare beni e servizi; *Production* come partecipazione alle attività di valore sociale ed economico; *Political Engagement* come coinvolgimento ai processi decisionali locali e nazionali; *Social Interaction* come integrazione nella famiglia, nella comunità e nelle amicizie (Morgan et al., 2007).

3. A partire dagli anni '90 stiamo assistendo ad una inversione dei processi di de-istituzionalizzazione per ritornare ad una re-istituzionalizzazione o trans-istituzionalizzazione mai chiaramente ed apertamente nominata.

Partendo dal suo significato originario di lotta contro ogni istituzione, che basa la sua azione sulla restrizione della libertà fisica individuale, prima fra tutte il manicomio, possiamo intendere in senso più ampio e moderno la de-istituzionalizzazione psichiatrica come un processo in cui il cittadino con disturbi psichici ottiene maggiore autonomia e autorità decisionale rispetto alla propria vita, al proprio stato di paziente e quindi di

cura e terapia, ai professionisti a cui affidare la gestione delle istituzioni psichiatriche.

Al termine re-istituzionalizzazione attribuiamo il significato di quel processo che tende a conferire maggiori poteri di decisione sulla vita delle persone alle istituzioni e ai professionisti della salute mentale come strumento diretto o indiretto di una superiore volontà politica.

La domanda da porsi è quali sono gli indicatori di questa inversione di tendenza e quali le probabili cause che possono spiegarla.

Il primo, più diretto ed emblematico, è l'aumento del numero di posti letto psichiatrico-forensi avvenuto nei Paesi europei a partire dal 1990 che può essere considerato il momento di inizio di inversione del processo cominciato a partire dagli anni '50. Il secondo è rappresentato dal crescente ricorso al ricovero in regime coatto, nonché alla modifica dell'atteggiamento dei professionisti rispetto a tale strumento e, infine, la tendenza alla spinta verso nuove proposte di legge che riguardano il trattamento psichiatrico. L'indizio forse più allarmante è l'aumento del numero di strutture di tipo residenziale, nelle diverse forme di residenze protette, comunità terapeutiche, gruppi appartamento (Priebe e Fioritti, 2004). Questi tre indicatori sono stati studiati, insieme al numero di posti letto psichiatrici convenzionali e la popolazione dei detenuti, nella loro modificazione dagli anni '90-'91 agli anni 2001-2002 da Priebe et al. (2005) che evidenziano come i ricoveri coatti siano aumentati in Inghilterra, Olanda e specialmente in Germania ma si siano ridotti in Italia, Spagna e Svezia. Il numero dei posti letto psichiatrico-forensi e nelle strutture residenziali è aumentato in tutti le nazioni oggetto della indagine. In Italia e Olanda tale incremento ha superato di molto ogni riduzione dei posti letto nelle strutture psichiatriche convenzionali, mentre in Germania ciò ha bilanciato la riduzione dei posti letto psichiatrici convenzionali. Gli stessi autori hanno confrontato i dati così ottenuti con quelli di uno studio successivo che valuta gli stessi indicatori nel periodo che va dal 2002 al 2006 (Priebe et al., 2008), confermando una tendenza alla riduzione del numero di posti letto psichiatrici convenzionali ad un incremento dei posti letto in strutture residenziali, psichiatrico-forensi nonché della popolazione dei detenuti nella maggior parte delle nazioni prese in esame. L'ultimo indicatore (Priebe e Fioritti, 2004) può essere individuato nel credito concesso ai cosiddetti trattamenti assertivi che perseguono una *"no drop-out policy"* con una ricerca attiva del paziente che non intende sottoporsi alle cure, così come i trattamenti comunitari che si basano sulla *"early intervention"* e *"early detection"*. Ad esempio, l'*"Assertive Community Treatment Model"*, nato negli anni '70 da un team della salute mentale del Wisconsin, si fonda sui seguenti criteri:

programmazione in funzione degli utenti, intervento diretto di équipes di cura, carico terapeutico sostenibile, condivisione delle funzioni terapeutiche, trattamenti individualizzati, flessibilità e articolazione degli interventi, orientamento domiciliare degli interventi, attività 24/24h per 7/7 gg., focalizzazione sui bisogni e le risorse del paziente (Borg, 2010). Sebbene tale modello cerchi di ottenere una frequentazione assidua da parte del paziente dei servizi di comunità, e quindi rispetti in pieno il principio della de-istituzionalizzazione e della psichiatria di comunità, il rischio è che tali servizi diventino troppo rigidi nella loro azione “assertiva” e promuovano una mascherata re-istituzionalizzazione ed una diminuzione dell’ “*empowerment*” dell’assistito.

4. Le cause alle quali si può addurre tale compensazione o sovra-compensazione della de-istituzionalizzazione, sono di diverso ordine, demografico, politico, economico, sociale.

Il cambiamento nella struttura familiare, nei ruoli acquisiti dai suoi membri, ha depotenziato il ruolo della figura femminile di *caregiver*, pronto ad occuparsi completamente di un familiare ammalato, a favore di una più frequente richiesta di aiuto alle istituzioni curanti. La sostituzione della stabilità demografica con la mobilità demografica, avvenuta negli ultimi trenta anni, ha allentato la coesione sociale e il senso di *self-efficacy* che costituiva il capitale sociale della maggior parte delle città europee del dopoguerra. Capitale sociale che, in tempi recenti, si è evidentemente ridotto e con esso anche il meccanismo di auto-controllo istituzionale che agiva in nome delle reciproche aspettative di coloro che lo compongono. Questo fenomeno ha, di conseguenza, portato al potenziamento di meccanismi di controllo della istituzione psichiatrica come garanzia di efficacia ed efficienza che finiscono per enfatizzare aspetti funzionali oggettivabili ma non le qualità umane delle istituzioni.

I cittadini con problemi di salute mentale, inoltre, rappresentano una “clientela che usufruisce di un servizio” con caratteristiche diverse dagli altri fruitori della salute: nella maggior parte dei casi, non hanno potere decisionale, in termini di possibilità economiche, che consentano loro la scelta del servizio migliore; hanno scadenti competenze comunicative e quindi di influenzamento delle decisioni politiche, che li rende svantaggiati e solo apparentemente tutelati rispetto agli altri clienti della salute (Priebe e Fioritti, 2004).

5. Secondo le osservazioni di Sumanthipala e Ranwella (1996) il ritorno alla istituzionalizzazione può essere valutato secondo il modello a spi-

rale della evoluzione del trattamento in psichiatria. Tale modello si basa sull'assunto di base che il trattamento psichiatrico oscilla tra l'istituzionalizzazione e la de-istituzionalizzazione in maniera ciclica, o meglio spiraleforme, dato che ad ogni passaggio da una fase all'altra si ha sempre un miglioramento in termini di qualità del servizio rispetto alla precedente. Attraverso le diverse epoche storiche, il cambiamento nel "luogo" di cura (la comunità o l'istituzione) avviene tramite conflitto ed è seguito da un "effetto *rebound*" che riporta alla fase precedente, ma tale processo non avviene mai attraverso un vero e proprio rovesciamento.

Gli autori avvalorano la propria teoria attraverso lo studio della storia della psichiatria nelle fasi che si succedono a partire dal diciottesimo secolo. A partire dal Bethlem Hospital, fondato nel 1247, simbolo della prima istituzione "psichiatrica" fino all'epoca moderna, passando attraverso l'azione di liberazione dei malati psichiatrici di Pinel e Tuke, le politiche paternalistiche degli inizi 800, lo spirito liberista del primo e secondo dopoguerra, la scoperta della clorpromazina del 1952, essi evidenziano la mancanza di investimenti idonei ad attuare una reale psichiatria di comunità con la conseguenza del fallimento di ogni progetto di de-istituzionalizzazione.

6. Considerato da un altro punto di vista, il processo di de-istituzionalizzazione / istituzionalizzazione può essere attribuito anche a fattori di ordine economico. È ciò che affermano Ceccherini-Nelli e Priebe nello studio del 2007 che studia il tasso di ospedalizzazione psichiatrica in relazione all'indice di prezzi al consumo negli USA e in Europa nonché in relazione ad altri fattori economici, inclusa la disoccupazione, e l'influenza di tali fattori sulla domanda e la risposta di posti letto in due periodi 1841-1967 e 1975-1990. Questi studi sono stati suggeriti dal lavoro di Stancliffe et al., 2005 (cit. in Ceccherini-Nelli, Priebe) e da osservazioni empiriche secondo cui la istituzionalizzazione psichiatrica in Europa e negli Usa si è incrementata durante i periodi di deflazione e al contrario la de-istituzionalizzazione è potenziata in concomitanza a periodi di inflazione. È stato possibile osservare ciò anche in Italia negli anni '70 quando, durante uno dei periodi di più alto tasso d'inflazione in Europa, il movimento di de-istituzionalizzazione è diventato più prominente.

I risultati di tale studio hanno effettivamente dimostrato che l'aumento dei prezzi al consumo è predittore più forte della variazione nel numero di posti letto psichiatrici con una relazione inversamente proporzionale. Anche le misure di disoccupazione si sono mostrate correlate al numero di posti letto, sebbene in entrambi i periodi i risultati debbano essere considerati spurii, perché considerare un singolo fattore comporta il rischio di non

riconoscere il ruolo giocato da altri fattori economici che non sono legati all'occupazione. Gli autori non forniscono dati idonei a concludere se anche le trasformazioni nella domanda di cura abbiano effetto sul numero di posti letto o se questo sia determinato da un aumento delle risorse investite nelle politiche sanitarie.

Una possibile spiegazione di questi dati è che una modesta riduzione nell'indice dei prezzi al consumo incoraggia gli investimenti di capitale e crea una certa fiducia nella possibilità di ammortizzare i costi, nel lungo termine, attraverso l'incremento di posti-letto negli ospedali psichiatrici. Il paradigma dell'inflazione potrebbe spiegare l'attuale *trend* verso la re-istituzionalizzazione che si osserva oggi in Europa dopo un periodo di relativa bassa inflazione.

7. Un altro fattore che, nello studio della letteratura, ha mostrato una correlazione con la variazione dei posti letto psichiatrici è la variazione della popolazione dei detenuti. Tali studi fondano le proprie basi teoriche sulle affermazioni di Lionel Penrose, psichiatra, genetista, matematico e teorico degli scacchi. Nel 1939 egli descrisse una correlazione inversa tra il numero di posti letto in ospedali psichiatrici e il numero di morti attribuiti ad omicidi, il numero di detenuti e il numero di nati vivi per 1000 abitanti. Gli psichiatri forensi britannici hanno definito "legge di Penrose" il rapporto inverso tra il numero di posti letto e il numero di detenuti, valido per ogni società. Questo assunto indica, implicitamente, un fenomeno di "*revolving door*" fra ospedale e prigione mentre non restano più valide le altre due relazioni, non essendo provato che il numero dei posti letto psichiatrici abbia una relazione con il numero di omicidi o dei crimini. Secondo Biles e Mulligan, che nel 1973 (cit. in Gunn) hanno condotto uno studio che ha coinvolto sei stati dell'Australia, in realtà "l'ospedalizzazione di più malati mentali non comporta una proporzionale riduzione del tasso dei crimini documentati. Al contrario, i dati sostengono, come evidenziato da Penrose, che l'uso relativo degli ospedali psichiatrici o delle prigioni per la segregazione dei devianti riflette il diverso stile delle amministrazioni". A tal proposito, un recente studio di Large e Nielssen (2009), condotto valutando i dati provenienti da 158 paesi, riafferma la validità della "legge di Penrose" ma solo per i paesi "poveri"; ciò sembra correlato alle possibilità dei governi di finanziare gli istituti custodialistici e ad un differente atteggiamento verso i comportamenti criminali e abnormi rispetto ai paesi "ricchi".

La *review* della letteratura di Fazel e Danesh pubblicata su *Lancet* nel 2002 sulla patologia psichiatrica nei detenuti ha evidenziato come nella

popolazione in esame (22.790 detenuti) il 3.7% degli uomini e il 4% delle donne presentavano una patologia psicotica, il 10% degli uomini ed il 12% delle donne depressione maggiore; il 65% degli uomini ed il 42% delle donne un disturbo di personalità (di cui il 47% negli uomini ed il 21% nelle donne era di tipo antisociale). Quindi nelle prigioni occidentali circa un soggetto su sette ha un disturbo psicotico, un detenuto maschio su due ha depressione maggiore e una detenuta donna su cinque un disturbo di personalità. Questi dati, comparati con la popolazione americana o britannica, indicano che i detenuti manifestano patologia psicotica e depressiva in misura da due a quattro volte superiore e disturbo di personalità antisociale in misura circa dieci volte superiore. Sono necessari maggiori studi per comprendere il valore esplicativo di tali dati in merito al nesso di causalità fra disturbi psichici e stato di detenzione. Tuttavia questi dati indicano, in maniera incontrovertibile, come diversi milioni di detenuti presentano patologie mentali maggiori e potenzialmente trattabili e suggeriscono maggiore attenzione dei servizi di salute mentale verso la popolazione carceraria.

8. Diversi studi hanno dimostrato come la rappresentazione sociale delle malattie mentali e dei malati psichiatrici possa influenzare l'atteggiamento della società ed il tipo di trattamento destinato agli utenti della salute mentale. Rothman, 1971 (cit. in Link et al. 1999), ad esempio, ha ipotizzato un collegamento tra la nascita dei manicomi nell'America del XIX secolo e la cultura dominante del tempo che riteneva la patologia mentale causata dalla rapida e massiva urbanizzazione e dai flussi migratori; perciò i manicomi furono destinati alla segregazione dei pazienti per proteggerli dal caos della vita urbana e poter attuare una cura tramite l'equilibrio di una vita fatta di regole e di ordine all'interno delle strutture asilari.

A differenza di quello che ci si potrebbe aspettare, recenti ricerche suggeriscono che lo stereotipo della pericolosità è in crescita nella società e che lo stigma nei confronti dei malati psichiatrici continua ad influenzare in maniera negativa la vita delle persone coinvolte. In tutte le epoche è importante quindi conoscere la concezione culturale che domina la società rispetto al problema della salute mentale.

Il primo studio rappresentativo a livello nazionale è stato condotto da Star nel 1950 (cit. in Link et al., 1999) sulla popolazione americana rispetto alle loro credenze sulla malattia mentale su un campione di 3000 persone; da tale studio risultò una caratterizzazione della malattia mentale come di una minaccia nei confronti della razionalità e della libera volontà, qualità distintive dell'uomo e quindi capace di condurre ad una "de-umanizzazione" della persona affetta.

Link et al. (1999) riportano come principale causa percepita in diversi disturbi mentali (dipendenze, schizofrenia, depressione maggiore) “le avversità della vita”; seguita da “difetti chimici nel cervello” e “problemi genetici ed ereditari” per schizofrenia e depressione e “il modo in cui una persona viene cresciuta” e “un brutto carattere” per le dipendenze.

Sulla stessa scia, Angermeyer e Matschinger (2005) valutano il cambiamento nell’opinione pubblica in Germania, rispetto alle cause della schizofrenia, avvenuto in circa dieci anni, dagli anni ‘90 al 2000.

Nel 1990 era evidente una notevole discrepanza tra gli operatori della salute mentale e le persone comuni: per questi ultimi la prima causa era riconosciuta negli eventi di vita (stress acuto, 73.8 %) e stress cronico, per esempio quello lavorativo (55.5 %), mentre le cause biologiche come malattie del S.N.C. ed ereditarie occupano solo il quinto e sesto posto con percentuali del 51% e 40.9%.

Durante gli anni ‘90 il più evidente cambiamento si è avuto riguardo le cause biologiche della malattia, con percentuali cresciute al 70% e 60.2% rispettivamente per malattie del S.N.C. e ereditarietà. Lo stress psicosociale ha conservato un posto invariato rimanendo comunque tra le prime cause attribuite. La tendenza alla colpevolizzazione dell’individuo risulta considerevolmente ridotta, passando dal 51.6% al 36.4% per la “perdita della forza di volontà” e dal 55.5% al 39.3% per la “disgregazione della famiglia”.

Nel corso di circa dieci anni lo scarto esistente tra la visione dei professionisti della salute mentale e l’opinione comune si è andato colmando; ciò che è evidente è una maggiore tendenza dei cittadini a condividere il punto di vista sulla malattia degli psichiatri e a disapprovare le ipotesi da essi respinte.

Uno studio analogo, condotto nel 2004 da Magliano et al. sulla popolazione italiana, ha prodotto risultati sovrapponibili. Il lavoro distingue la popolazione intervistata in tre campioni rappresentativi: l’opinione pubblica (impiegati con istruzione primaria, secondaria, universitaria), i professionisti del settore (infermieri, psichiatri, psicologi, sociologi, ausiliari, amministrativi), i familiari. Lo studio indaga le opinioni degli intervistati sulle cause della schizofrenia, sulla loro capacità di riconoscimento dei sintomi schizofrenici, sulle loro opinioni circa la possibilità di trattamento e guarigione ed, infine, sulle loro opinioni in merito al diritto di informazione e mantenimento dei diritti civili dei pazienti. Il primo campione di soggetti si è mostrato in grado di riconoscere la patologia psichiatrica, ma solo nel 21% dei casi è capace di denominare tale condizione come schizofrenia. Percentuale assai inferiore a quella riscontrata negli altri due gruppi, ricon-

ducibile allo stigma ancora associato alla patologia e alla mancanza d'informazione tra la popolazione. Tuttavia gli stessi soggetti condividono con i professionisti della salute mentale, una interpretazione bio-psico-sociale della schizofrenia, a differenza dei familiari che prediligono un modello psicologico: la scarsa importanza data ai fattori biologici da parte dei familiari è, probabilmente, legata a sentimenti di colpa e alla messa in atto di conseguenti strategie di difesa psichica dall'angoscia.

9. La teoria causale di tipo biologico e la categorizzazione della schizofrenia come "malattia" sono positivamente correlate con la percezione di pericolosità e imprevedibilità, paura e desiderio di distanza sociale dai pazienti. È questo il risultato dello studio condotto da Read et al. (2006) sul pregiudizio e la schizofrenia, se questa viene considerata come "una malattia come tutte le altre" e quindi se viene data enfasi alla natura biologica della malattia mentale. A supportare tale risultato gli autori portano una *review* della letteratura tesa a evidenziare gli atteggiamenti nei confronti dello stigma. Lo studio di Mehta e Farina (1997), ad esempio, mostra come la visione del disturbo psichiatrico come malattia non migliori l'atteggiamento della società, anzi incrementi, in questa, sentimenti di riprovazione e ne promuova comportamenti più severi, al contrario della visione psico-sociale.

Due studi neozelandesi (Read e Law, 1999; Read e Harre, 2001) mostrano come una popolazione giovane adulta che attribuisce alla schizofrenia una causa biologica, percepisce il paziente psichiatrico come più pericoloso e imprevedibile e tende a desiderare meno interazioni sociali con questi rispetto a coloro che credono in cause psicologiche. La relazione tra la propensione per cause biogenetiche e l'atteggiamento negativo è stato, secondo gli autori, riscontrato anche nello staff medico e nei pazienti: i professionisti percepiscono il paziente come più sofferente e sono meno inclini a coinvolgerlo in progetti; al contrario la spiegazione psicologica, rappresenta per i pazienti un incentivo a compiere maggiori sforzi per cambiare la propria situazione rispetto alla spiegazione biologica. Un altro studio dimostra come le due spiegazioni biologiche "malattie del cervello" e "ereditarietà" non hanno effetti nel modificare il sentimento di rabbia ma incrementano la paura.

Una delle spiegazioni che gli autori danno di questi risultati è che l'idea che la patologia mentale è uguale a tutte le altre malattie fisiche porta il soggetto ammalato a non perseguire alcun controllo sul proprio comportamento con la conseguente marginalità o esclusione sociale. Un'altra spiegazione sembrerebbe addotta alla necessità della comunità di negare la

propria paura della pazzia. In tal senso le spiegazioni che rinforzano la possibilità di creare categorie psicologiche separate, attraverso una negazione della multidimensionalità del problema, aumentano la differenza tra “noi” e “loro” e possono alimentare sentimenti di distanza, paura, proiezione e creazione del capro espiatorio (Read et al. 2006).

10. Nello studio già citato (Magliano et al. 2004) si confrontano le differenze nelle opinioni dei tre gruppi, popolazione generale, familiari e professionisti, anche rispetto a possibilità di guarigione, di trattamento, diritto di informazione, competenze sociali e diritti dei pazienti.

La completa guarigione viene ritenuta possibile dal 35% dell'opinione pubblica, ma solo dal 2% dei professionisti e dal 17% dei familiari; le opinioni sull'efficacia del trattamento sono convergenti nel caso dei professionisti e dei cittadini e divergono da quelle dei familiari. I primi due gruppi ritengono la terapia farmacologica utile rispettivamente nel 25% e 28% dei casi mentre analoga opinione si riscontra nella metà dei familiari (48%). I trattamenti psicosociali sono considerati utili per il 58% dei cittadini, per il 44% dei professionisti e per il 46% dei familiari.

Anche rispetto alle competenze sociali l'opinione della comunità si avvicina di più a quella dei professionisti rispetto a quella dei familiari. È questo il caso della capacità di lavorare come le altre persone, della riconoscibilità del paziente psichiatrico e della similitudine tra il manicomio e la prigione. Al contrario, però, l'opinione dei cittadini diverge totalmente da quella degli altri due gruppi quando ci si riferisce alla imprevedibilità del paziente psichiatrico e alla opportunità di ricoverarlo in una struttura di lungodegenza.

Anche rispetto ai diritti civili questo orientamento non sembra mutare e, di nuovo, comunità e professionisti condividono le proprie opinioni: soprattutto in merito alla non necessità di leggi particolari in merito al divorzio nel caso un coniuge sia un paziente psichiatrico. La domanda sulla opportunità o meno che i pazienti contraggano matrimonio distingue una opinione ottimistica dei cittadini (60%) da atteggiamenti pessimistici di professionisti (46%) e familiari (29%). Infine il 19% dei cittadini, il 17% dei professionisti e il 49% dei familiari sono convinti che questi pazienti non dovrebbero avere figli.

Secondo gli autori questo studio evidenzia tre punti importanti. Il primo è che dovrebbe essere fornita maggiore informazione sulla schizofrenia e le sue caratteristiche; in secondo luogo è necessario ridurre le divergenze esistenti tra le opinioni dei tre gruppi studiati implementando le politiche comunitarie di salute mentale e provvedendo ad un adeguato supporto per le famiglie; terzo, sono necessarie campagne di sensibilizzazione che siano

in grado di sollevare le coscienze rispetto al problema della discriminazione verso i pazienti psichiatrici.

Utilizzando gli stessi strumenti, Veltro et al. (2005) hanno valutato se la vicinanza alle persone con patologie mentali sia efficace nel ridurre lo stigma attraverso uno studio di comparazione nell'opinione delle comunità in cui sono o non sono presenti strutture psichiatriche residenziali. Le differenze nelle due comunità riguardano soltanto l'utilità dei farmaci, la necessità di informare i pazienti e i familiari sul disturbo e la rappresentazione del manicomio come prigione. Secondo gli autori, ciò può essere spiegato dal fatto che il contatto spontaneo con l'ammalato modifica l'opinione diffusa che i disturbi mentali sono controllabili dal paziente, convinzione che si è mostrata capace di incrementare lo stigma. Ciò si basa sulla ipotesi formulata da Corrigan (2000) che il contatto sociale con l'ammalato mentale trasforma il sentimento di paura in "simpatia" portando ad una diminuzione dello stigma. In realtà, secondo gli autori, tale contatto è in grado di migliorare la comprensione della malattia. Esso determina una più umana accettazione nella società e più forti sentimenti di solidarietà, ma non modifica altri aspetti del pregiudizio e degli stereotipi. Non agisce creando un autentico cambiamento nelle convinzioni negative capace di riflettersi nella pratica quotidiana, come confermato dal fatto che i datori di lavoro conservano un atteggiamento discriminatorio che solo programmi ed interventi di supporto specifici possono modificare.

11. Imprevedibilità e pericolosità risultano ampiamente implicate nella generazione dello stigma. Link et al. (1999) hanno misurato la percezione che l'opinione pubblica ha della violenza dei pazienti psichiatrici. Nello studio viene mostrato come il più alto grado di violenza potenziale venga percepito nel caso di persone con problemi di dipendenza da cocaina seguite da quelle con dipendenza da alcol, da soggetti con schizofrenia, depressione maggiore e "persone problematiche". Sebbene gli studi empirici mostrino solo un modesto incremento di atti violenti tra le persone con disturbi mentali, tale dato risulta notevolmente amplificato nella opinione comune. La relazione tra imprevedibilità e pericolosità, in termini di violenza, porta un atteggiamento di distanza sociale legato alla paura. Nello stesso studio gli autori evidenziano come le persone intervistate mostrano maggiore desiderio di distanza sociale dalle persone con dipendenza da cocaina, seguiti da quelli con dipendenza da alcool, dalle persone con schizofrenia, depressione maggiore e, in ultimo, dalle persone problematiche, in totale sovrapposizione con i dati precedenti: più si è convinti della pericolosità di una persona più si cerca di mantenere questa distanza sociale.

12. Le informazioni più preziose circa lo stigma possono essere ottenute da coloro che direttamente ne hanno esperienza, riferendosi con ciò non soltanto ai pazienti psichiatrici ma anche ai loro familiari; lo stigma è rivolto, infatti, anche a parenti, amici intimi, e tutti coloro che sono a stretto contatto con i pazienti, inclusi i professionisti della salute mentale. Comprendere lo stigma dalla prospettiva dei pazienti con schizofrenia e dei loro familiari nel proprio contesto di vita, è lo scopo dello studio di Buizza et al. (2007). Il dato posto in maggior rilievo è quello dello stigma avvertito dai familiari nel contesto del trattamento psichiatrico (36.5%). Nel contatto con i professionisti della salute mentale, essi riportano mancanza di collaborazione durante il trattamento, inadeguatezza del servizio e inefficacia a lungo termine del trattamento. Sia i familiari che i pazienti, inoltre, riferiscono casi concreti di discriminazione e di inutili misure coercitive utilizzate. La seconda esperienza di stigmatizzazione più frequente riportata è l'atteggiamento negativo ed il pregiudizio della comunità, sebbene il rifiuto da parte della società è vissuto maggiormente dai pazienti (28.8%) che dai familiari (1.3%). Il terzo aspetto rappresentato è il "self-stigma": l'effetto dello stigma sull'auto-percezione del paziente è descritta da un quarto dei familiari ma soltanto dallo 7.5% dei pazienti con schizofrenia. Un altro aspetto che rappresenta un'importante fonte di stigma per il paziente (16.9%) più che per i familiari (9.1%) è la sensazione di esclusione sociale nei termini di mancanza di amici, colleghi e relazioni intime. Le quattro dimensioni dello stigma identificate dagli autori sono l'accesso ai ruoli sociali, la qualità dei servizi di salute mentale, lo stigma interiorizzato riguardo la malattia mentale e la immagine pubblica di questa. Queste quattro dimensioni sono applicabili sia ai pazienti che ai familiari, sebbene per i pazienti le più presenti sono l'accesso ai ruoli sociali e l'immagine pubblica della malattia mentale, mentre per i familiari le altre due.

13. Il trattamento della salute mentale dovrebbe comportare un miglioramento nella qualità della vita della persona, tuttavia con il passare degli anni, altre priorità quali l'attenzione al bilanciamento costi-efficacia dei trattamenti, la misurabilità dei risultati, gli standard della medicina basata sull'evidenza, hanno eclissato e oscurato quest'obiettivo. Ware et al. (2008) hanno raggruppato un insieme di "capacità" e di "opportunità" per costituire una struttura teorica che guidi il processo di integrazione sociale delle persone con malattie mentali, migliorandone di conseguenza la qualità della vita.

Le competenze che i pazienti dovrebbero acquisire, sono sei: responsabilità, cioè comportarsi in modo da guadagnare il rispetto e la stima degli

altri; avvedutezza cioè sentire la responsabilità verso gli altri delle conseguenze delle proprie azioni nel contesto delle norme sociali o morali; immaginazione, elaborare idee e immagini mentali nella consapevolezza della loro natura psichica; empatia considerare, comprendere e identificarsi con il punto di vista dell'altro; giudizio, formulare opinioni valide e decisioni assennate anche in assenza di informazioni complete; patrocinio sostenere le proprie opinioni in forma orale o scritta. Le competenze si riferiscono alle caratteristiche individuali che forniscono alle persone la capacità di agire; non sono però da confondere con le abilità, che si acquistano con la pratica e sono la gestione del sintomo, la regolazione dell'emozione, la riduzione dello stress, per esempio; le competenze sono acquisite tramite un processo di sviluppo mirato alla crescita morale, sociale, cognitiva, emozionale.

Le "opportunità" sono, dall'autore, riconosciute in: contraddizione, reinterpretazione, tentativo, crescita delle aspettative, confronto e sono intese dagli autori come meccanismi strutturati di cambiamento che conducono allo sviluppo di capacità. In ognuna delle occasioni il cambiamento è diretto a costruire capacità che creano aggregazione.

Bibliografia

1. M.C. ANGERMEYER, H. MATSCHINGER, *Causal belief and attitude to people with schizophrenia. Trend analysis based on data from two population surveys in Germany*, in *British Journal of Psychiatry*, 2005, 186, 331-334.
2. B. BARRY, *Social exclusion, social isolation and the distribution of income. Caspaper, 12. Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics and Political Science*, London, 1998.
3. D. BILES, G. MULLIGAN, *Mad or bad? The enduring dilemma*, 1973, in J. Gunn, *Future directions for treatment in forensic psychiatry*, *British Journal of Psychiatry*, 2000, 176, 332-338.
4. M.B BORG JR., *Disability, social policy and the burden of disease: creating an "assertive" community mental health system*, in *New York. Psychology*, 2010, 1, 134-142.
5. C. BUIZZA, B. SCHULZE, E. BERTOCCHI, G. ROSSI, A. GHILARDI, R. PIOLI, *The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view: a pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. Clinical Practice and Epidemiology*, in *Mental Health*, 2007, 3:23.
6. T. BURCHARDT, *Social exclusion*, 2000, in C. Morgan, T. Burns, R. Fitzpatrick, V. Pinfold, S. Priebe, *Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review*, in *British Journal of Psychiatry*, 2007, 191, 477-83.
7. T. BURCHARDT, J. LE GRAND, D. PIACHAUD, *Degrees of exclusion : developing a dynamic, multidimensional measure*, 2002, in C. Morgan, T. Burns, R. Fitz-

- patrick, V. Pinfold, S. Priebe, *Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review*, in *British Journal of Psychiatry*, 2007, 191, 477-83.
8. A. CECCHERINI-NELLI, S. PRIEBE, *Economic factors and psychiatric hospital beds - an analysis of historical trends. International Journal of Social Economics*, Vol.34, No.11, 2007.
 9. P.W. CORRIGAN, *Mental health stigma as social attribution: implication for research methods and attitude change*, in *Clinical Psychology and Sciences Practice*, 2000, 7:48-67.
 10. S. FAZEL, J. DANESH, *Serious mental disorder in 23 000 prisoners: a systematic review of 62 surveys*, in *The Lancet*, Vol. 359, No.16, 2002.
 11. E. GOFFMAN, *Stigma, l'identità negata*, Trad. it., Bari, 1970.
 12. J. GUNN, *Future directions for treatment in forensic psychiatry*, in *British Journal of Psychiatry*, 176, 332-338, 2000.
 13. E.E. JONES, A. FARINA, A.H. HASTORF, H. MARCUS, D.T. MILLER, R.A. SCOTT, *Social stigma: the psychology of marked relationship*, 1984, in B.G. Link, H.Y. Lawrence, J.C. Phelan, P.Y. Collins, *Measuring mental illness stigma, Schizophrenia Bulletin*, 2004, 30(3): 511-541.
 14. M.M. LARGE, O. NIELSEN, *The Penrose hypothesis in 2004: patient and prisoner numbers are positively correlated in low-and-middle income countries but are unrelated in high-income countries*, in *Psychol Psychother*, 2009, 82, 113-9.
 15. A. LASALVIA, M. TANELLA, *Fighting discrimination and stigma against people with mental disorders*, in *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 2008, 17,1.
 16. R. LENOIR, *Les exclus*, 1974, in C. Morgan, T. Burns, R. Fitzpatrick, V. Pinfold, S. Priebe, *Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review. British Journal of Psychiatry*, 2007, 191, 477-83.
 17. B.G. LINK, H.Y. LAWRENCE, J.C. PHELAN, P.Y. COLLINS, *Measuring mental illness stigma*, in *Schizophrenia Bulletin*, 2004, 30(3): 511-541.
 18. B.G. LINK, J.C. PHELAN, M. BRESNAHAN, A. STUEVE, B.A. PESCOLIDO, *Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness and social distance*, in *American Journal of Public Health*, vol.89, No. 9, 1999.
 19. B.G. LINK, J.C. PHELAN, *Conceptualizing stigma*, in *Ann. Rev. Social.*, 2001, 27:363-85.
 20. L. MAGLIANO, A. FIORILLO, L. DE ROSA, C. MALANGONE, M. MAJ, *Belief about schizophrenia in Italy: a comparative nationwide survey of the general public, mental health professionals and patients' relatives*, in *Can J Psychiatry*, Vol.49, No. 5, 2004.
 21. S. MEHTA, A. FARINA, *Is being "sick" really better? Effect of the disease view of mental disorder on stigma*, in *J Soc Clin Psychol*, 1997, 16: 405-19.
 22. *Mental Health: a report of the Surgeon general. Executive Summary. Department of Health and Human services, U.S.*, 1999.
 23. C. MORGAN, T. BURNS, R. FITZPATRICK, V. PINFOLD, S. PRIEBE, *Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review. British Journal of Psychiatry*, 2007, 191, 477-83.
 24. H. PARR, C. PHILO, N. BURNS, *Social geographies of rural mental health: experiencing inclusion and exclusion*, 2004, in C. Morgan, T. Burns, R. Fitzpatrick,

- V. Pinfold, S. Priebe, *Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review. British Journal of Psychiatry*, 2007, 191, 477-83
25. S. PRIEBE, A. BADESCONYI, A. FIORITTI, L. HANSSON, R. KILLAN, F. TORRE-GONZALES, T. TURNER, D. WIERSMA, *Reinstitutionalization in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries*, in *BMJ*, Vol. 330, 2005.
26. S. PRIEBE, A. FIORITTI, *Dopo la deistituzionalizzazione: stiamo imboccando il cammino contrario?*, in *Psichiatria di Comunità*, Vol. III, n. 3, 2004.
27. S. PRIEBE, P. FROTTIER, A. GADDINI, R. KILLAN, C. LAUBER, R. MARTINEZ-LEAL, P. MUNK-JORGENSEN, D. WALSH, D. WIERSMA, D. WRIGHT, *Mental health care institutions in nine European countries, 2002 to 2006. Psychiatric Services. Ps.psychiatryonline.org*, Vol. 49, No. 5, 2008.
28. J. READ, N. HASLAM, L. SAYCE, E. DAVIES, *Prejudice and schizophrenia: a review of "mental illness is an illness like any other" approach*, in *Acta Psychiatr Scand*, 2006, 114: 303-18.
29. J. READ, N. HARRE, *The role of biological and genetic causal beliefs in the stigmatisation of "mental patients"*, in *J Ment Health*, 2001, 10:223-35.
30. J. READ, A. LAW, *The relationship of causal beliefs and contact with users of mental health services to attitudes to the "mentally ill"*, in *Int J Soc Psychiatry*, 1999, 45:216-29.
31. D. ROTHMAN, *The discovery of asylum*, 1971, in B.G. Link, J.C. Phelan, M. Bresnahan, A. Stueve, B.A. Pescosolido, *Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness and social distance. American Journal of Public Health*, vol. 89, No. 9, 1999.
32. *Social Exclusion Unit Report. "Mental health and social exclusion". Office of the Deputy Prime Minister*, London, 2004.
33. R.J. STANCLIFFE, K.C. LAKIN, J.R. SHEA, R.W. PROUTY, K. COUCOUVANIS ET AL., *The economics of deinstitutionalization*, 2005, in A. Ceccherini-Nelli, S. Priebe, *Economic factors and psychiatric hospital beds - an analysis of historical trends. International Journal of Social Economics*, vol. 34, No.11, 2007.
34. S. STAR, *The public's ideas about mental illness*, 1955, in B.G. Link, J.C. Phelan, M. Bresnahan, A. Stueve, B.A. Pescosolido, *Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness and social distance. American Journal of Public Health*, vol. 89, No. 9, 1999.
35. P. TOWNSEND, *Poverty in the U.K.*, 1979, in C. Morgan, T. Burns, R. Fitzpatrick, V. Pinfold, S. Priebe, *Social exclusion and mental health. Conceptual and methodological review. British Journal of Psychiatry*, 191, 477-83, 2007.
36. A. SUMANTHIPALA, R. RANWELLA, *The evolution of psychiatry care - a spiral model*, in *Psychiatric Bulletin*, 1996, 20, 561-63.
37. F. VELTRO, A. RAIMONDO, C. PORZIO, T. NUGNES, V. CIAMPONE, *Un'indagine sul pregiudizio e gli stereotipi della malattia mentale in due comunità che differiscono per la "presenza/assenza" di strutture psichiatriche residenziali*, in *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 2005, 14, 3.
38. N. WARE, K. HOPPER, T. TUGENBERG, B. DICKEY, D. FISHER, *A theory of social integration as quality of life*, in *Ps.psychiatryonline.org*, vol. 59, No. 1, 2008.